

A támogatott lakhatás jellemzői egy participatív kutatás tükrében

Tanulmányunk egy olyan, fogyatékos és nemfogyatékos személyek együttműködésében végzett participatív kutatás, amely a fogyatékoságtudomány elméleti kontextusában, az intézményi férőhely kiváltás folyamatához és a támogatott lakhatási szolgáltatások létrejöttéhez kötődik. A kutatás vizsgálja, hogyan élnek meg az értelmi sérült személyek és támogatóik a kiváltás folyamatát és a támogatott lakhatást mint új szolgáltatási formát. A fókuszcsoportos interjúk tapasztalatait összegezve elmondható, hogy bár a támogatott lakhatást igénybe vevő személyek zöme gondnokság alatt áll, és ezzel erős jogi korlátozást él meg, megtapasztalhatják a szolgáltatásnak köszönhetően az önrendelkező felnőtt életmódot is.

BEVEZETÉS

A tanulmányunkban ismertetett kvalitatív vizsgálat egy olyan, az Új Nemzeti Kiválóság Program (továbbiakban ÚNKP) keretében készített *participatív kutatás*, amely a *fogyatékoságtudomány* elméleti kontextusában, az *intézményi férőhely kiváltás* folyamatához és a *támogatott lakhatási szolgáltatások* (továbbiakban TL) létrejöttéhez kötődik. Célja elősegíteni kutatási eredményekkel az értelmi sérült személyek közösségbe integrált lakhatási szolgáltatásainak kialakítását az egyének *önrendelkező életének* támogatása érdekében. Megjegyezzük, hogy a szövegben az értelmi sérült kifejezést a kutatócsoport közös döntése értelmében használjuk, az érintett személyek választását figyelembe véve. Hiszen, az empowerment értelmében, az állapot megnevezésének hatalmának átadása az egyik legfontosabb lépése az egyenrangú együttműködésnek. Emellett megjelennek, különösen az elméleti háttér elemzésében, a *fogyatékos személy*, *fogyatékosággal élő személy* kifejezések is, ha nem csak az értelmi sérült személyekre vonatkozóan írunk egy-egy jelenségről. A hatalomkiegyenlítés további eszközével élünk tovább a szerzőség kapcsán: a kutatócsoport minden tagját szerzőként jelenítjük meg, bár jelen munkánk, melyet az ÚNKP szakmai zsűrije számára készített záróbeszámoló alapján készítettünk, nem könnyen érthető.

Témaválasztásunkat indokolja, hogy a kiváltási program elmúlt 10 évéből és az első pályázati ciklusból származó, szakemberek által értelmezett eredményeket (Bugarszki et al., 2011; Nagy et al., 2017) a fogyatékos emberek narratíváival kiegészítve további adalékokat szolgáltatathatunk a következő szakaszban részt vevő lakók és munkatársak számára. Olyan civil fenntartású lakhatási szolgáltatásokat vonunk be a vizsgálatba, amelyek nem a kiváltási folyamat során jöttek létre, ezzel gazdagítva a folyamatról meglévő tudásunkat. A felhasználók bevonásának rele-

vanciája és alapvető szükségessége a fogyatékoságtudomány alapvető értékeiből és az emberi jogokon alapuló nemzetközi szakmai ajánlásokból egyaránt levezethető (Common European Guidelines, 2012; Council of the EU, 2017; UN Committee, 2017). Vizsgálatunk újszerű, mert nemcsak alanyokként, hanem kutatótársakként is megjelennek benne a témában tapasztalattal rendelkező érintett személyek.

A témaválasztásra motivált bennünket, hogy a *kutatás vezetője, Anikó* 10 éves szakmai tapasztalattal rendelkezik a bentlakásos szociális intézményekben zajló munkáról, és szakértőként részt vehetett a férőhelykiváltásról szóló kormányzati stratégia felülvizsgálati folyamatában. Tagja volt a jelen kutatással párhuzamosan zajló, majd 2018 áprilisában záruló nemzetközi PODIUM-projektnek, amelynek keretében a kiváltásban részt vevő szakemberek felkészítésével foglalkoztunk. A *kutatás szakmai támogatója, Ildikó* az Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetségének alelnöke, Veszprém megyei elnöke. Gyógypedagógusként és szociális menedzserként jelentős szakmai tapasztalattal rendelkezik az értelmi sérült személyek lakhatásának és foglalkozásának megszervezésében. Veszprém megyében több intézményt fenntartója, közülük 3 támogatott lakhatás kialakításának volt koordinátora. *György és Zoltán, a kutatás partícipatív résztvevői* az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán dolgoznak partícipatív oktató- és kutatótársaként. Jelenleg Tapolcán élnek, és az elsők között tapasztalhatták meg, hogy mit jelent nagy létszámú bentlakásos intézményből támogatott lakhatásba költözni.

A kutatás célja, hogy

- *teret adjon a fogyatékos személyek hangjainak, szubjektív tapasztalatainak, és tudományos eszközökkel vizsgáljon meg olyan jó gyakorlatokat a kiváltás folyamatában, amelyek támogatják a többi intézményt a pályázatának sikeres megvalósításában;*
- *lehetőséget adjon a jó gyakorlatok megosztására a szakmai közösséggel, elsősorban a kiváltás jövőbeni alakulására hatást gyakorló gyógypedagógiát és szociális munkát tanuló hallgatókkal, valamint a kiváltási folyamat kiképzett koordinátoraival, más néven DI-menedzserekkel;*
- *a nemzetközi jogi dokumentumokban és irányelvekben foglalt vállalások megvalósítását elősegítse adatgyűjtéssel és elemzéssel (A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény [továbbiakban Egyezmény] önálló életvitelről és közösségbe való befogadásról szóló 19. cikke és a törvény előtti egyenlőségről szóló 12. cikke; Common European Guidelines, 2012; Council of the EU, 2017);*
- *támogassa a szakmai tevékenység tudatos, tudományos eszközökkel is reflektált alkalmazását és nyomon követését.*

A KUTATÁS TÁRGYA, KONTEXTUSA ÉS ALAPFOGALMAI

Metodológiai szempontból az inkluzív és partícipatív paradigma a *posztmodern* és a *kvalitatív megközelítéshez* köthető, amelyben megtörténik a tudás, a tudomány és a kutató szerepének dekonstruálása. A kutatás ebben a kontextusban együttműködés a hatalmi struktúrák felfejtése és megváltoztatása érdekében. A kutató

nem mindentudó, nincs felsőbbrendű tudás birtokában, és nem képes az „igazság” objektív megismerésére. Ez a tevékenység a fogyatékoságtudomány értelmezésében *semmilyen módon nem járulhat hozzá a fogyatékos emberek elnyomásához* (Barnes, 1996; Braidotti, 2005; Denzin & Lincoln, 2011; Hauser, 2016; Shakespeare, 1996). A partecipatív kutatás módszertani megvalósításában jelentősen támaszkodhattunk korábbi empirikus tapasztalatainkra (Könczei és kutatócsoportja, 2017) és egy korábban elnyert, ÚNKP keretében megvalósított metaelemzés eredményeire (Sándor, 2018a).

A kutatás diszciplinárisan a *fogyatékoságtudomány* (Disability Studies és Critical Disability Studies) kontextusába illeszkedik. Ez olyan kritikai társadalomtudományi irányzatokat összefogó tudományterület, amely a fogyatékoságot nem egyéni kategóriaként, hanem elsősorban társadalmi jelenségként értelmezi. A fogyatékoságra nem „személyes tragédiaként”, hanem a „társadalom patológiájaként” tekint, figyelembe véve ennek politikai és kulturális meghatározottságát. Értelmezése szerint a fogyatékoság ott jön létre, ahol a társadalmi akadályok jelentősen megnehezítik vagy lehetetlenné teszik, hogy az érintett személy betöltse társadalmi szerepeit, és részt vegyen a közösség életében. Ezáltal szükségszerűen sérülnek alapvető emberi jogai, és a fogyatékoság a hátrányos megkülönböztetés alapjává válik (Goodley, 2011; Könczei & Hernádi, 2011). A kutatás újszerű, mert a korábbiaknál sokkal jobban fókuszál a fogyatékos személyek megélt tapasztalataira, és ezzel olyan csoportot szolgált meg, amely a fogyatékoságtudományban is perifériára szorult (Goodley & Van Hove, 2005).

Témáját tekintve az *intézményi férőhely kiváltás folyamata* keretezi a munkát. Megjegyezzük, hogy a kiváltás fogalmát korábbi magyar fordításokban, publikációkban Lányiné Engelmayer Ágnes fordítása nyomán a kitagolás (Kálmán & Könczei, 2002; Zászkaliczky, 1998) és Könczei György értelmezése nyomán az intézménytelenítés fogalmával jelölték (Andráczki-Tóth et al., 2011; Bugarszki, 2011; Kálmán & Könczei, 2002). Utóbbi kifejezés célja volt annak érzékeltetése, hogy a lakók kihelezésénél többre van szükség: az intézeti kultúrát kell lebontani, ami a munkatársak megfelelő felkészítésének hiányában kislétszámú lakhatási közegekben is tovább élhet. A fogalom történetét Könczei elemzi *Adalékok a fogyatékoságtörténetéhez és antropológiájához* c. tanulmányában (Könczei, 2004). A folyamat hazai történetét, illetve a hazai és nemzetközi tendenciák részletes összevetését e tanulmány nem tárgyalja részletesen, a további értelmezéséhez lásd Kondor Zsuzsa doktori disszertációját (Kondor, 2018).

Ez a jelenség a skandináv országokban és az Egyesült Államokban már a '70-es és '80-as években elindult a fogyatékos személyek polgári jogi mozgalmainak köszönhetően (Carey, 2009; Altermark, 2018; Ratzka, 1988). Célja az ún. totális intézményeknek a felszámolása volt, amelyek a felügyelet és hatalomgyakorlás helyszínei (Goffmann, 1961; Foucault, 1990; Foucault, 2004), mert azok korlátozzák a lakókat a legszemélyesebb terükben (pl. akkor hagyhatják el az intézet területét, ha „jól viselkednek”; délutáni műszakváltáskor kell lefeküdniük stb.). A mozgalmak központi eleme az is, hogy *a családban élő személyek ne is kerüljenek soha intézményekbe*.

Kiseb időbeli késéssel más nyugat-európai országok is csatlakoztak a folyamathoz, de eltérés tapasztalható abban, hogy milyen szintet ért el az intézményi kultúra lebontásában és a közösségi alapú TL-szolgáltatások kiépítésében. Né-

metországban például a kórházi struktúrák feloldása került először előtérbe. Ehhez köthető a kiváltás folyamatára általuk használt fogalom, az *Enthospitalisierung* is. Ennek kiemelt jelentősége volt, mert a '80-as és '90-es évek folyamán számukra az egyik elsődleges feladat a pszichiátriai kórházak „értelmi fogyatékos” osztályainak felszámolása és az évtizedek óta ebben a struktúrában élő személyek közösségbe való visszavezetése volt (Kulig & Theunissen, 2016; Theunissen & Lingg, 1999; Niehoff, Kräling & Theunissen, 1998). Bár a fentiek mentén hosszú évtizedek óta zajlik a kiváltási folyamat, jelenleg is párhuzamosan él egymás mellett a modern közösségi alapú támogatás és az intézményes ellátás (Theunissen & Kulig, 2016).

A folyamat tehát rendkívül összetett, és nem lineáris lefolyású. Jellemző nyugat-európai tendencia, hogy a magas támogatási szükségletű személyek, illetve azok az emberek, akiket a környezetük problémás viselkedésűnek tart, a fogyatékos emberek „maradék” csoportját alkotják, és jó színvonalú közösségi szolgáltatások esetén is gyakrabban élnek valamilyen intézményes jellegű lakhatási formában (Fornfeld, 2008; Theunissen & Kulig, 2016). Több ország küzd az ő esetükben a *visszaintézményesítés* (re-institutionalisation) és *átintézményesítés* (trans-institutionalisation) jelenségével is. Az első esetben már korábban közösségbe integrált személyek kerülnek újra intenzív felügyelettel járó intézményes struktúrák közé, a második esetben pedig csupán látszólagos felszámolása történik az intézményi férőhelyeknek, miközben az ott élők a kirekesztő társadalmi folyamatok működésének köszönhetően más típusú intézeti közegbe kerülnek (pl. kriminalizációs folyamatok során pszichiátriai intézményekből átkerülnek bűnelkövetők számára kialakított lakhatási formába). Ahogyan a kutatásunk teljes folyamata során, itt is hangsúlyozzuk, hogy az intézeti kultúra és a (vissza)intézményesedett életforma nem jelenti szükségszerűen azt, hogy emberek intézetek falai közé zárva élnek. Az intézményi költözés nem kizárólag klasszikus formában, egy épületben, sok ember között valósulhat meg, hanem a professzionális szolgáltatók elnyomó hatalmi struktúráin keresztül is (Brachmann, 2011; Morrow, Dagg & Pederson, 2008; Priebe, 2004).

AZ fentieket árnyalja, hogy a közösségbe való valódi befogadás és részvétel nem megy végbe pusztán az intézményi férőhely kiváltás során megvalósuló költözéssel. Azokban az országokban, ahol már magas színvonalon megtörtént a közösségbe integrált szolgáltatások létrehozása, ún. *poszt-intézményesítés* (post-institutionalisation) történik a társadalom által. Ez azt jelenti, hogy a hatalomgyakorlás a kisebb lakhatási struktúrák esetén továbbra is fennáll, mert az uralkodó neoliberális emberkép, amely a racionális, önálló, független személy ideáljából indul ki, nem tudja támogatni az esendő, sérülékeny, többszörös függésben lévő, támogatási szükséglettel élő személy közösségbe való befogadását (Altermark, 2018). Ez az emberkép nem egyeztethető össze az önrendelkezés azon koncepcióival, amelyek támogatási szükséglettől függetlenül érvényesnek tekinthetők, ezért kirekesztő és megbélyegző (Sándor, 2015; Sándor, 2017). Álláspontunk szerint ezért az angol *supported living* koncepcióra magyar nyelven használt *támogatott lakhatás* kifejezés nem feltétlenül a legalkalmasabb arra, hogy a szakmai munka alapjául szolgáljon, mert azt a hatást kelti, mintha a változás pusztán a lakhatás átalakításáról szólna. Ezt hangsúlyozzuk azzal, hogy munkánkban gyakran használjuk a *közösségi alapú szolgáltatások* (community based services) kifejezést is, utalva a különféle integrált szolgáltatások hozzáférhetőségének fontosságára. Az intézményi férőhely kiváltás megvalósulásával, közösségi alapú szolgáltatások fejlesztése nyomán jelentőség-

teljes, releváns tartalommal tölthetnénk meg a fogyatékos személyek számára hazánkban is az *állampolgárság* (citizenship) fogalmát (Altermark, 2018; Carey 2009).

Önrendelkezésen azt a szociokulturális meghatározottságú konstruktumot értjük, ami az ember-mivolt velejárója, attól elválaszthatatlan szükséglet és emberi jog. Fogalma kizárólag szociális kontextusban, a másik emberrel való dinamikus egymásra hatás révén értelmezhető. Reflektál arra, hogy az egyén elsődleges okozója és főszereplője lehet-e saját életeseményeinek, és összefüggésben áll az életminőség jelenségével (Theunissen, 2009; Wehmeyer, 2005; Weingärtner, 2009; Sándor, 2018b). Az ehhez kapcsolódó önállóélevitel-mozgalom szintén jelentősen hozzájárult ahhoz, hogy ma milyen irányelvek mentén gondolkodunk a TL-szolgáltatásokról.

Az elméleti kontextus záró gondolataként megemlítjük, hogy az *önrendelkező felnőtt élet nem valósulhat meg olyan törvényi keretek között, amelyek nem számolják fel a helyettes döntéshozatalra alapuló gondnokság rendszerét* (Gazsi, 2016; Gurbai, 2015; Jakab, 2011; Sándor, 2012). Az Egyezmény 19. cikke a 12. cikkre nyíló ablakként, a 12. cikk pedig a 19. cikk horgonyaként értelmezhető, ezért ezeket nem lehet egymástól függetlenül vizsgálni (Quinn, 2013). Magyarországon ma is érvényben van a cselekvőképességet különböző mértékben korlátozó gondnokság rendszere (2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről), ami továbbra is jelentősen korlátozza az értelmi sérült személyeket, és nem teszi lehetővé állampolgárságuk teljes körű kibontakoztatását. A kiváltás folyamatának a jövőben ki kell egészülnie a támogatott döntéshozattal (a továbbiakban TD), mert a gondnokság hozzájárul az intézményes kultúra megőrzéséhez és a poszt-intézményesítés megerősítéséhez. A kutatásnak, korábbi vizsgálatainkhoz hasonlóan, ez a tényező a fő koncepcionális korlátja. Mivel ez azonban rendszerszintű anomáliákban gyökerezik, amelyek a közeljövőben várhatóan nem fognak megváltozni, rövid és középtávon ezt a korlátot adottnak kell vennünk az önrendelkezésre fókuszáló kutatásokban.

A KUTATÁS RELEVÁNCIÁJA

Jelen kérdésvezérelt vizsgálat gondolati és szemléleti síkon egyaránt kapcsolható Sándor Anikó *Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei* című, a pályázattal párhuzamosan védésre leadott doktori munkájához (Sándor, 2018b), de attól elhatárolható problémával foglalkozik. Bár a doktori kutatás nem fókuszált a kiváltás témakörére, többféle lakhatási típusban élő személyekre vonatkozóan gyűjtött adatokat, amelyek részletes összehasonlító elemzése meghaladta a kereteket. Az első eredmények arra engednek következtetni, hogy a nagy létszámú bentlakásos intézményekben nem lehetséges az önrendelkező felnőtt élet támogatása: a lakók erősen korlátozó környezetben élnek. A jelenlegi rendszerben sem számukra, sem a támogatóik (szakemberek, hozzátartozók, gondnokok) számára nem biztosított az a feltételrendszer, amely lehetővé teszi az elfogadott szakmai alapelveknek megfelelő szolgáltatás megszervezését.

Számos, szélesebb kontextusban végzett kutatás, monitorozási jelentés igazolja, hogy a nagy létszámú férőhellyel működő intézmények fenntartása nem egyeztethető össze az irányadó emberi jogi normákkal. Magyarországon 2017-ben látott napvilágot a *Kényszerzubbony és elköltöztetés* c. jelentés, amely felhívta a figyelmet egy pest megyei intézet tarthatatlan, emberi jogokat sértő körülményeire (MDAC,

2017). A fogyatékosügy képviselői körében köztudott, hogy bár ez a jelentés az átlagos magyar intézeti ellátás szempontjából is kiemelkedően rossz körülményeket mutat be, az *elnyomás, a hatalomgyakorlás, az elkülönítés és az önrendelkezés kényszereljárásokkal történő korlátozásának jelensége*, amire felhívja a figyelmet, mindennapos és széles körben elterjedt az intézményeinkben. Hasonló jelentések születtek a régió más országaiban is, pl. Szerbiában, amely publikációk arra is utalnak, hogy a fogyatékossgal élő személyek csoportján belül is vannak kiemelten sérülékeny, az abúzus veszélyének fokozottan kiszolgáltatott közösségek, például a gyermekek (Ahern & Rosenthal, 2007) és a nők (Janjic & Milovanovic, 2017; Krem-sner, 2017).

A téma releváns, mert a TL-szolgáltatás keretében ugyan több lehetőség áll rendelkezésre az önrendelkezés kiterjesztéséhez, e lakhatási forma esetén is számos akadály tapasztalható azonban, mert a gondnokság jelenleg elterjedt formája erősen korlátozó, és a közösségi szolgáltatások még nem érthetők el mindenki számára (Sándor, 2017). Hasonló tendenciákat figyeltek meg korábbi elemzések (Verdes, 2009), már a kiváltási stratégia szerint megvalósított TL-házak esetén is (Nagy et al., 2017).

A téma releváns továbbá, mert hazai és nemzetközi eredmények egyaránt igazolják, hogy a kisebb létszámú, közösségbe integrált lakhatási formák magasabb szintű önrendelkezést és jobb életminőséget tesznek lehetővé (Kozma et al., 2016; Wehmeyer & Schwartz, 1997; Wehmeyer & Bolding, 2001; Wehmeyer & Palmer, 2003; Wehmeyer et al., 2017).

Magyarország 2007-ben ratifikálta az Egyezményt, amivel kötelezettséget vállalt az intézetek felszámolására és a közösségi alapú szolgáltatások kialakítására. A 19. cikkhez fűzött Általános kommentár egyértelművé teszi, hogy a nagy létszámú bentlakásos intézmények nem jelenthetnek választási alternatívát, és ezzel az indokkal nem tarthatók fenn (UN Committee, 2017). A férőhelykiváltási stratégia megvalósítása a 1023/2017. (I. 24.) Kormányhatározat megjelenésével formálisan is a fogyatékosügy egyik kiemelt rövid, közép- és hosszú távú feladatává vált. A stratégia megvalósítása a különböző szakterületek összehangolt tevékenységét igényli, amihez a fogyatékossgtudomány a participatív kutatás módszertanán keresztül, a fogyatékos emberek narratíváinak a szakmai diskurzusba történő beemelésével járulhat hozzá. A nehézségeknak az érintettek bevonásával történő feltérképezése elősegítheti megoldási stratégiák kidolgozását és a résztvevők hatékonyabb felkészítését.

AZ EREDMÉNYEK HASZNOSÍTHATÓSÁGA

A kutatás várhatóan adalékokat szolgáltat a kiváltási folyamat szakmai kihívásainak leküzdéséhez, és a jó gyakorlatok megosztásával támogatja a kiváltás következő ciklusának pályázóit.

A fogyatékos személyek, azaz a szolgáltatást igénybe vevő felhasználók szempontjainak a beemelése várhatóan növeli a számukra nyújtott szolgáltatások minőségét. A vizsgálat tapasztalatait becsatornázzuk a gyógypedagógus-képzésben indított új kurzus tematikájába és az oktatási segédanyagokba. Bízunk abban, hogy közérthető publikációk segítségével (Sándor et al., 2018) az eredmények könnyeb-

ben eléri a kiváltás folyamatában közvetlenül érintett személyeket. A tudományos publikációk pedig várhatóan gazdagítják a témával kapcsolatos szakmai vitáinkat.

Participatív kutatások esetén továbbá nem elhanyagolható az a hatás sem, amit közvetlenül maga a kutatás folyamata gyakorol a résztvevőkre. A *participatív kutatótársak* a közös kutatás során szerzett tapasztalatok által *erősödnek empowerment-folyamataikban*, és tudatosabbá válnak önrendelkező életük megszervezése, kontrollálása, valamint a tapasztalataik megosztása terén. Hosszabb távon segíthetik a participatív módszertant újonnan elsajátító értelmi sérült személyek mentorálását és képzését. A részletesen dokumentált kutatási folyamat támogathatja és bátoríthatja azokat a kutatókat, akik inkluzív kutatásokba szeretnének kezdeni. Módszertani tapasztalatainkat megosztjuk majd a munkatársunkkal, Katona Vandával szerkesztett interaktív, participatív kutatásról és oktatásról szóló módszertani tananyagunkban (Katona, Cserti-Szauer & Sándor, folyamatban).

A KUTATÁS MÓDSZERTANI JELLEMZŐI

A kutatás főbb módszertani lépései és résztvevői

A kutatás szakirodalom-gyűjtéssel és elemzéssel kezdődött. Ezzel párhuzamosan Anikó összegyűjtötte a doktori munkája során 2014–2015 között támogató személyekkel (családtagok, gondnokok, intézményekben dolgozó személyek) készített félig strukturált interjúból azokat a problémákat, dilemmákat, amelyeket a különböző lakhatási formákkal kapcsolatban tapasztalattal rendelkező kutatási alanyok jeleztek:

- gondnokság;
- támogatói felelősségvállalás;
- az önrendelkezés és a korlátozás kényes egyensúlya a hétköznapiakban;
- a lakók számára releváns önrendelkezés és a támogatói ambíciók összeegyeztetése;
- a családtagokkal való együttműködés.

Ezeket a problémákat, kérdésfeltevéseket elsősorban a jelen kutatásban használt fókuszcsoportos interjúk vázlatának empirikus megerősítése céljából tekintettük át.

Ezzel párhuzamosan a pályázati folyamat során leadott kutatási tervet a kutatócsoportban közösen átgondoltuk és bővítettük. Egy első megbeszélést követően véglegesítettük a tervünket, amelyet az ELTE-BGGYK Kutatásetikai Bizottságához nyújtottunk be etikai véleményezésre (Kutatásetikai engedély KEB/2018/002). Az előkészítő munka szerves részét képezte a szakmai egyeztetés dr. Maléth Anett jogással és gyógypedagógussal, aki a participatív kutatásban részt vevő, gondnokság alatt álló személyek helyzetével kapcsolatos etikai kérdéseket segített tisztázni. Megállapítottuk, hogy annak nincsen akadálya, hogy gondnokság alatt lévő személy kutatótársként részt vehessen kutatási folyamatokban, amennyiben azonban abból bevétele is származik, a gondnokság típusa (cselekvőképességet teljesen vagy részlegesen korlátozó) szerint a gondnoknak akár jelentős szerepe is lehet a pénz felhasználásával kapcsolatban.

Az első fókuszcsoportos interjú 2018 áprilisában zajlott a TL-t igénybe vevő értelmi sérült személyekkel. Az interjút az ELTE BGGYK egyik tárgyalószobájában tartottuk, nyugodt körülmények között. A résztvevők minden információt könnyen érthető formában kaptak meg. A résztvevők, 4 nő és 3 férfi, 4 különböző városból, 4 különböző lakhatási egységből érkeztek. Közös jellemzőjük, hogy korábban nagy bentlakásos intézményekben éltek, ahonnan legalább 1 éve kiköltöztek. Az interjúalanyok csoportját természetes módon meghatározta, hogy a lakóközösségekből kinek volt kedve a projektben részt venni, illetve korlátozó tényezőként jelen volt az a szempont, hogy a kommunikáció elsődleges csatornája az interjú választott formája miatt a beszéd kellett, hogy legyen.

A második fókuszcsoportot 2018 májusában tartottuk az ELTE BGGYK tárgyalójában, az előző kör interjúalanyainak támogatóival (a nyelvi változatosság kedvéért és a lakók szóhasználatát figyelembe véve segítőknek is nevezzük őket), akik mind TL-ben dolgozó munkatársak. Néhány résztvevő betegsége miatt ezen a ponton változtatás történt az eredeti kutatási tervhez képest. Mivel a csoport létszáma mindössze 3 főre csökkent, és a tervezettnél kevesebb hang, vélemény jelenhetett meg az interjúban, júniusban egy további csoportos interjú készült, ezúttal egy vidéki városban, a lakhatási szolgáltatást nyújtó fenntartók számára közeli helyszínen, 5 segítő bevonásával (közülük 1 férfi volt, ami jól tükrözi a terepen dolgozók nemi megoszlását). Kutatócsoportunk azt a kiválasztási kritériumot határozta meg, hogy olyan támogató személyek vehetnek részt az adatgyűjtésben, *akik legalább 1 éve rendelkeznek tapasztalattal a TL-szolgáltatással* kapcsolatban. Az volt az eredeti elképzelésünk, hogy olyan munkatársakat vonunk be, akik egyidejűleg rendelkeznek nagy létszámú intézménybeli munkatapasztalattal is, az alanyok között azonban csupán 2 olyan személy volt, aki dolgozott korábban valamilyen nagyobb intézetben (diákotthon, átmeneti otthon) is. Ennek oka, hogy azok a segítők, akik intézetben szocializálódtak, és dolgoztak a TL-ben, a tapasztalatok szerint nem tudtak azonosulni az itt elvárt támogatói attitűddel, rövid idő után másik intézménybe vagy a fenntartó másik szolgáltatási egységébe mentek át, és a kutatás időszakában már nem dolgoztak a TL-házakban. Ez a jelenség megerősíti korábbi kutatások eredményeit (Nagy et al., 2017).

A teljes folyamatot kutatási napló vezetésével kísértük, ami segíti a kvalitatív terepmunka során felhalmozódott események dokumentálását és a kutatás során szerzett benyomások folyamatos reflexióját. A tartalomelemzés fázisában a reflexiók további elemzési rétegeket adhatnak hozzá az eredmények értelmezéséhez, és árnyalhatják az elemzés kontextusát (Weigand, 2009; Frieberthshäuser & Panagiotopoulou, 1997).

KUTATÁSI KÉRDÉSEK

A kutatás kérdése, *hogyan él meg az értelmi sérült személyek és támogatóik a kiváltás folyamatát és a TL-t mint új szolgáltatási formát.*

További kérdései:

- Milyen tapasztalataik vannak a sérült személyeknek a különböző lakhatási formákat összehasonlítva?

- b) Milyen tapasztalataik vannak a sérült személyek támogatóinak a különböző lakhatási formákat összehasonlítva?
- c) Hozzájárul-e a TL-szolgáltatás az önrendelkező, felnőtt élet megéléséhez? Ha igen, hogyan?
- d) Hozzájárul-e a TL szolgáltatás ahhoz, hogy a támogató személyek hatékonyan tudják segíteni a sérült személyek önrendelkező, felnőtt életét? Ha igen, hogyan?
- e) Milyen nehézségek merültek fel a kiváltási folyamat során, és azokra milyen megoldásokat sikerült találni?

A kutatási alanyokra vonatkozó jellemzők miatt a b) kérdést korlátozottan tudtuk vizsgálni, hiszen a legtöbb támogatónak nem volt tapasztalata más intézménytipusokkal kapcsolatban. Az e) kérdést pedig pontosítottuk, és azt vizsgáltuk, hogy milyen nehézségek merültek fel a *TL-szolgáltatásba való költözés során*. Ennek oka, hogy a résztvevő TL-ek zöme nem a kiváltási stratégia pályázati keretei között jött létre.

AZ INKLUZIVITÁS SZINTJEI

Kutatásunkat második generációs participatív munkának tekintjük, amelynek már nem áll középpontjában a fogyatékossgal élő résztvevők hozzájárulásainak aprólékos elemzése, mert nem cél a módszertani megközelítés létjogosultságának alátámasztása (Nind, 2016). A kvalitatív kutatás minőségének biztosítása érdekében azonban átláthatóvá tesszük a tervezési, kivitelezési, elemzési és disszeminációs folyamatok pontos megvalósulását.

Zoltán és György gyermekotthonban nőttek fel együtt, majd felnőttek számára kialakított bentlakásos szociális intézményekben éltek Lesencetomajon. Az országban elsőként, az állami kiváltási stratégia életbe lépése előtt, 7 éve költöztek ki Tapolcára, TL-lakásba (Horváthné Somogyi & Balogh, 2013). Élettapasztalatukat tekintve a legjobb szakértői a kutatás témájának, és nagy tapasztalattal rendelkeznek az önérvényesítés terén is. Nehezítette a participatív munkát, hogy korábban soha nem vettek részt kutatásban, vizsgálati alanyként sem, tehát nem adtak még interjút, nem töltötték ki kérdőívet stb. Munkánk kezdetén ezért a lakásukban találkoztunk, és a közvetlen léttér biztonságában szántunk hosszabb időt arra, hogy közösen átbeszéljük, mit jelent a kutatás absztrakt fogalma. Megfigyelhettük, hogy olyan értelmi sérült személyek számára is rendkívül nehéz dolog átváltani a „kikérdezett” személy alávett helyzetéből a „kérdező”, hatalommal felruházott szerepébe, akik évek óta önrendelkező, egyenrangú támogatást nyújtó szolgáltatásokat vesznek igénybe. A munkánkat megkönnyítette, hogy a kutatás első szakaszában, 2017 őszén együtt tanítottunk az ELTE BGGYK-n, ami bizalmi kapcsolatot biztosított számunkra. Segítséget jelentett továbbá az, hogy ketten, barátokként együtt lehetünk a teljes folyamatban, és erősíthették, kiegészíthették egymást, illetve fontos volt a jól ismert segítők jelenléte is.

A pályázat kidolgozása idején nem volt lehetőség arra, hogy részletesen megbeszéljük a szakmai koncepciót a kutatócsoportban, de már a beadás előtt egyeztettünk, hogy tudnánk-e néhány hónap múlva közösen dolgozni. Ez az oka annak,

hogya a kutatási kérdések és a módszertani terv, amit később a kutatás folyamatában Zoltán és György részvételével alakítottunk, elsődlegesen a kutatásvezető tollából származnak.

Az interjúvázlatok kialakítása volt az első olyan lépés, amelyben a részvétel lehetősége jelentősen megnőtt, hiszen a kutatótársak a kutatásvezetőtől elkülönülve, a támogató személyek segítségével maguk írták le a számukra releváns kérdéseket. Anikó feladata volt ezeknek a kiegészítése a doktori disszertációhoz készített interjúkból leszűrt problémákkal, kérdésekkel és strukturálás a fókuszcsoportban javasolt tölcsermódszer elvének megfelelően (Vicsek, 2006). Ezt követően könnyen érthető formára alakítottuk a kérdéseket, és közös megbeszélésünk szerint számokkal láttuk el azokat. Ennek kiemelt jelentősége volt: az interjúkat ugyanis közösen vezettük, és a számozásnak köszönhetően Ildikóval tudtuk jelezni György és Zoltán számára, melyik kérdést olvashatják következőként. Azt tapasztaltuk, hogy a kérdező kutatótársak nem reflektáltak az interjúalanyok felvetéseire, és nem tettek fel spontán kérdéseket, hanem ragaszkodtak az előre megbeszélt vázlatához. Ezt a jelenséget nem lehet leegyszerűsítve az értelmi sérülés jelenségéből levezetni, mivel ez volt az első interjú tapasztalatuk. Nemfogyatékos kutatókra is jellemző, hogy a pályájuk kezdetén merevebben ragaszkodnak az előre kialakított struktúrákhoz, vázlatokhoz, és kevésbé képesek az interjú során elengedhetetlen figyelemmegosztás hatékony gyakorlására. Az aktív részvételnek köszönhetően sokkal nagyobb hangsúly kerülhetett az érintett személyek számára kiemelten fontos kérdésekre, pl. az étkezésre, a főzésre. Ezen keresztül más témákhoz hasonlóan megragadható az önrendelkezés központi eleme, ugyanakkor láttuk, hogy ez motiválódóbb, érdekesebb az értelmi sérült személyek számára. A támogatói fókuszcsoportokban az általában megszokott hatalmi helyzet erős kritikáját valószínűsíthetjük meg azáltal, hogy értelmi sérült személyek voltak a kérdezők. Ez azonban sokkal kevésbé borítja fel az egyensúlyt a TL-ben működő személyek között, mint más támogatói viszony esetén, hiszen itt a hétköznapiakban is megtörténik az egyenrangú kapcsolatra való törekvés.

Az interjúk elemzésénél nem álltak rendelkezésünkre jól kimunkált módszertani megközelítések, ezért úgy dolgoztunk, hogy mindannyian meghallgattuk először a hanganyagot, és kiválasztottunk olyan tartalmi csomópontokat, amelyek kiemelten fontosak voltak számunkra. Ezt követően a kutatás vezetője az írott szövegeken dolgozott a Mayring-féle induktív összegző megközelítéssel (Mayring, 2015; Mayring & Gläser-Zikuda, 2008). Ennek lényege, hogy az interjúszövegek mondanivalójának kiemelése, redukálása során alakulnak ki a főbb tartalmi elemek („kódok”), amelyeket nem interjúalanyonként elemzünk, hanem összefoglalóan, minden interjú adott kódjainak összegzésével.

A kutatótársak felvetéseit elsősorban az interjúkat követő szóbeli reflexiók hanganyagainak és azok legépelt szövegeinek segítségével tudtuk az elemzésbe becsatornázni. A teljes munkafolyamatra jellemző volt, hogy a részvétel alapvetően a verbalitás útján, személyes találkozók és videótelefonos megbeszélések során tudott megvalósulni.

Az interjúk és a kutatási folyamat elemzése során alkalmaztuk az Én-versek (I poem) módszerét, ami értelmi sérült személyek számára is lehetővé teszi a komplex és alapvetően absztrakt elemzési lépésekben való látványos részvételt. Az Én-versek technikája arra fókuszál, hogy a beszélő miként számol be saját magáról, hogyan utal a számára fontos dolgokra. A rendelkezésre álló hanganyagokból egy

másik személy emeli ki azokat, amelyeket a személy magáról mond, akár formailag is „én” kezdettel vagy tartalmában magára vonatkoztatva. Ez egy interpretatív hagyományokra építő, szubjektív kutatási lépés, amelyben természetesen jelentős szerepe van a másik személy szűrőjének is (Edwards & Weller, 2012; Heiszer, 2017). Ezt a szubjektív hatást tudatosítjuk és átláthatóvá tesszük, az elkészült verseket látva azonban úgy véljük, hogy jelentősebb a módszernek köszönhető hozadék, mint az esetleges korlát. A kiválasztott és versebe rendezett mondatok ugyanis egyáltalán nem sorrendben, nagyon gyakran egy hanganyag két eltérő pontján, látszólag az adott tartalmi kontextuson kívül, nem feltétlenül a kérdésre adott válaszként, hanem pl. hirtelen bevilanó emlékképként hangzottak el, ami megnehezíti a külső szemlélő számára, hogy értékes hozzájárulásként figyelembe vegye. Ezzel a szisztematikus és látványos rendezési technikával azonban a kutatótársak is kompetens, hatalommal rendelkező kutatókká válhatnak, továbbá számukra is kézzelfogható visszajelzést kaphatnak a közös munkáról. A közös munkánk során adaptáltuk a technikát, és az első szakaszban tulajdonképpen kutatótársi Mi-verseket készítettünk, mert nem különítettük el Zoltán és György mondatait. Úgy terveztük, hogy a kutatótársi szerepükhöz és nem az egyéni narratívájukhoz kötődően fogjuk felhasználni ezeket, illetve azt tapasztaltuk, hogy közös életútjuknak köszönhetően nagyon gyakran inkább „mi”-tartalmú gondolatokat osztanak meg. Tudomásunk szerint ilyen módszertani adaptációval korábban nem dolgoztak kutatók. A folyamat végén készítettünk klasszikus Én-verseket is, amelyek a saját narratíváikat tartalmazták (lásd mellékletek).

A kutatásunk disszeminációs eleme valósult meg leghatékonyabban közösen. Több konferencián vettünk részt együtt, melyek közül volt olyan, ami kifejezetten akadémiai résztvevőknek, szolgáltatást nyújtó fenntartóknak, gyakorló szakembereknek, ill. gyógypedagógusoknak szólt, de olyan is, amelyik kizárólag önérvényesítőket célt meg, és ők is került szervezték. A kötelező ÚNKP pályázati dokumentációt (konferencia-előadás és záróbeszámoló) leszámítva az írott publikációknak mind együtt vagyunk a szerzői, és ezeket nyelvi szempontból többféle célközönség számára alakítottuk ki. Előadásainkat könnyen érthető formában tartottuk, és megjelent közérthető stílusban írt cikkünk is a *Carissimi* folyóiratban (Sándor et al., 2018).

Végül fontos megemlíteni, hogy a kutatás anyagi szempontból is élt a hatalomkiegyenlítés technikájával: bár az ÚNKP személyre szóló, az akadémiai pálya ösztönzését célzó és ezáltal természetesen hatalmi egyenlőtlenséget okozó forrás, az egyenlőtlenség ellensúlyozására is lehetőséget ad. A pályázat dologi keretéből a kutatótársak szakértői díjazást kaptak, ami fontos lépés a fogyatékos emberek tevékenységének társadalmi elismertségének növelésében, és segíti elkerülni azt, hogy kizárólag a hivatásos kutató részesüljön előnyben (publikációk, kutatói elismertség, fokozatszerzések stb.) a közös munka által.

EREDMÉNYEK

A kvalitatív tartalomelemzés során, segítségül hívva az Én-versek (mi-versek) elemzési szempontjait, az alábbi tartalmi kategóriákat határoztuk meg:

- narratívák, hatalom;

- jelentőségteljes tevékenységek;
- empowerment, döntéshozatal;
- étkezés;
- jogok, gondnokság;
- támogatói háló.

A fókuszcsoportok szövegeit összegzően elemeztük, és horizontális szempontként jelenítjük meg, hogy a lakók vagy segítők említették-e az adott felvetést. Mivel korábbi kutatásokhoz (Nagy et al., 2017) hasonlóan azt tapasztaltuk, hogy a gyakorlatban nem válik el a törvény által meghatározott esetfelelősi és kísérő támogatói feladatkör és szerep, ezért mindenkire támogatóként vagy segítőként hivatkozunk. A szolgáltatást igénybe vevő személyeket lakóknak nevezzük. A kategóriák illusztrálásához egy-egy jellemző idézetet is bemutatunk.

Kutatási kérdés	Kérdésre elsősorban reagáló tartalmi kategória
a) Milyen tapasztalataik vannak a fogyatékos személyeknek a különböző lakhatási formákat összehasonlítva?	narratívák, hatalom
b) Milyen tapasztalataik vannak a fogyatékos személyek támogatóinak a különböző lakhatási formákat összehasonlítva?	támogatói háló empowerment, döntéshozatal
c) Hozzájárul-e a TL-szolgáltatás az önrendelkező, felnőtt élet megéléséhez? Ha igen, hogyan?	jelentőségteljes tevékenységek empowerment, döntéshozatal étkezés jogok, gondnokság
d) Hozzájárul-e a TL-szolgáltatás ahhoz, hogy a támogató személyek hatékonyan tudják segíteni a fogyatékossgal élő személyek önrendelkező, felnőtt életét? Ha igen, hogyan?	empowerment, döntéshozatal étkezés jogok, gondnokság
e) Milyen nehézségek merültek fel a kiváltási folyamat során, és azokra milyen megoldásokat sikerült találni?	empowerment, döntéshozatal jogok, gondnokság támogatói háló

1. TÁBLÁZAT. KVALITATÍV TARTALOMELEMZÉS KATEGÓRIÁI A KUTATÁSI KÉRDÉSEK TÜKRÉBEN

A fenti táblázat bemutatja a kutatási kérdések és kategóriák összefüggéseit egy adott szempontból, a téma összetettsége miatt azonban természetesen ezek a tartalmak többszörösen összefüggnek, ezért nem választhatók el egymástól szigorúan a szövegben, valamint sokféle értelmezési lehetőséget kínálnak.

Elemzésünkben nem térünk ki a fókuszcsoportokban megjelenő szerepleosztásokra és egyéb, a szöveg elemzésén túlmutató aspektusokra. Megemlíthjük azonban, hogy minden csoportban azonosítható volt az az egy ember, aki kimutathatóan dominálta a megbeszéléseivel az interjút. Törekedtünk arra, hogy ezek a személyek engedjenek teret mások számára is, és megszólítottuk a visszahúzódebb résztvevőket, valamint szükség esetén tereltük a téma fókuszát.

NARRATÍVÁK, HATALOM

Mostanában ez jár a fejemben, hogy mi lesz, ha valamit elrontok, és visszavisznek. [...] És azt mondta Y [segítő], hogy ez a lakhatási lakás, ha akarunk, végleg is maradhatunk! Ez igaz? (lakó)

A lakók elbeszélésében egyértelművé vált, hogy éles különbséget látnak a korábbi és mostani életformájuk között. Az intézetben több volt a túlféltő „védelem”, és olyan volt ott élni, mint egy „burokban”, ahol a feladatokat helyettük a segítők csinálták meg, és az életükről szóló döntéseket valaki más vette át. A támogatott lakhatásban, a „nagybetűs életben” azonban nekik kell sokkal több feladatot önállóan vagy segítséggel elvégezniük. Olyan háztartási, ügyintézési feladatokat kell megoldaniuk, amelyek az intézményekben centralizált módon valósultak meg (pl. központi mosoda helyett most meg kell tanulni bánni a saját mosógéppel). Ennél komplexebb döntéshozatali kérdéseket az önrendelkezésre vonatkozó kategóriákban tárgyalunk.

Nehézséget jelent az interjúalanyok számára az is, hogy a költözést követően hiányoznak a régi barátok, támogatók és munkahelyváltás eseténa régi intézeti munkahely (lásd később). Erős szocializációs hatása van annak, hogy a legtöbben már gyerekkoruk óta intézményben élnek, évtizedeken keresztül az intézeti közösséget tekintették családjuknak. Minden változást meg kell szokni, és megfontolt szakmai döntésként értékelhető, hogy a költözés után még lehetőséget adnak a támogatók arra, hogy a lakók rendszeresen visszatérjenek az intézetbe. Ennek meglátásunk szerint nem fenntartói érdek, hanem szakmai érvek állnak az említett esetekben: mindenkinek a számára megfelelő és elegendő időt kell biztosítani, hogy alkalmazkodhasson a participációval járó felelősséghez, kockázatokhoz, és annyira leválhasson a régi, korlátozóbb közegről, amennyire tud és szeretne. A segítők hangsúlyozták, hogy ehhez az ő részükről elsősorban feltétlen bizalomra és a felelősség megosztásának képességére van szükség. A költözés fenti nehézségei ellenére *nem minden szolgáltató nyújtott felkészítő tanfolyamot*. Ezt biztosan indokolt lenne elkerülni a jövőben, hogy ne érjen senkit váratlanul az új szituáció.

Megfigyelhető, hogy a lakók narratíváinak megfogalmazását jelentős különbségek jellemzik. Az interjúalanyok egy része segítőknek hivatkozott az őt támogató munkatársakra, voltak azonban, akik a következő kifejezéseket használták: nevelők, felnőttek, néni, bácsi. Visszakérdésre egyértelművé vált, hogy bár önmagukra nem utalnak gyerekként vagy nevelt személyként, ezeket a címkéket egyértelműen a támogatókra, nemfogyatékos személyekre értik, saját maguk ellenpólusaként. Hozzánk intézett megszólalásokban is megjelent, hogy „Ildi néni” vagy „Anikó néni”.

Azoknál, akik így meséltek jelenlegi életükről, a segítőkkel összefüggésben gyakran említették a „megengedik nekem” szófordulatot, ami hierarchikus viszonyt feltételez. Párosítva a megszólalásokat az alanyok adataival, kiderült, hogy azok nyelvhasználatában vannak még jelen ezek az elnyomásra utaló koncepciók, akik még csupán 1 éve élnek az intézet falain kívül. Azok, akik 4-7 éve kiköltöztek, már másképpen, az önrendelkezés koncepciójával összhangban fogalmaznak.

A lakók interjújában megfigyeltük, hogy maga a támogatott lakhatás kifejezés sem épült be a hétköznapi nyelvhasználatukba. Ennek oka lehet egyfelől, hogy a szakma nem vette figyelembe a fogalom bevezetésénél a véleményüket, illetve még időre van szükség ahhoz, hogy megszokják az új szolgáltatás megnevezését. Az

interjú során a kutatótársakon kívül egyetlen lakó sem használta a kutatásnak ezt a fő fogalmát, ellenben a következőket igen: *támogatási otthon, támogatási lakás, lakhatási otthon, lakhatási lakás, lakhatás, lakóotthon, támogatott lakás*.

Nemcsak a támogató és támogatott személy klasszikusan értelmezett viszonyában tapasztaltuk a hatalom nyomait. Az intézetekben gyakran létrejövő, lakók között megjelenő hierarchiára is voltak jelek a szövegben: egyes lakók ügyesebbnek, erősebbnek, önállóbbnak tartják magukat másoknál. Ugyanakkor, feltehetően az eltérő kontextusnak köszönhetően, ennek a kimenete eltér az intézetben megszokottól. Nem alakulnak ki egymással szemben elnyomó, abuzív tendenciák, hanem elsősorban egymás támogatásához és a másik személy empowerment-folyamatainak megerősítése jön létre.

A lakók közül egy személyt leszámítva mindenki határozottan úgy értékelte, hogy nem menne vissza az intézetbe. A több éve kint élők számára nyilvánvaló, hogy ez nem is fog megtörténni, a tavaly kiköltözött lakók közül azonban volt, akit az interjú során újra meg kellett abban erősíteni, hogy szerződés biztosítja a lakhatását, és nem fog „büntetésből” visszakérülni.

Az egyetlen személy, aki ebben a döntésben bizonytalan, szintén nem él még régóta ebben a lakhatási típusban, és hiányolja az intézetben megszokott kényelmet, biztonságot. Mivel korábban is az „önállóbbak” közé tartozott, viszonylag sok kedvezményt kapott a gondozóktól (önállóan járhatott ki dolgozni, bevásárolni stb.), ezért nem élte meg olyan rosszul a korlátozó tényezőket, mint a többiek.

Nyilvánvalóvá vált, hogy a TL-szolgáltatást igénybe vevő személyek életútjai sokfélék, és ezért nem írható le egyetlen recept a felnőtt, önrendelkező élet támogatásának megfelelő módjára, csupán az egyenrangú támogatás kereteit és szemléletét lehet kiindulópontként lefektetni. A segítők szempontjából ez adja a munkájuk komplexitását és nagy felelősségét. Álláspontjuk szerint akkor tekinthető sikeresnek a két élethelyzet közti átmenet, ha a lakók elkezdenek valódi otthonként hivatkozni a lakásukra, házukra és azt mondják, hogy „hazamennek”.

JELENTŐSÉGTELJES TEVÉKENYSÉGEK

Én azt gondolom, hogy a támogatott lakhatás nagyon fontos lába a munka, és maga a munkahely, tehát az nagyon-nagyon jó dolog, hogy bent vannak védett nappali intézményben, de még több lehetőség kellene ahhoz, hogy az ő álmaik is meg tudjanak valósulni. (támogató)

A kutatásba bekerült TL-szolgáltatások sokféle módon szerveződnek. Van közöttük 0–24 órás támogatást és aktív segítői jelenlétet nyújtó fenntartó, és olyan is, amely csak pár órás támogatást nyújt, egyeztetés alapján, pl. nagyobb bevásárláshoz. Ez jelzi egyrészt, hogy vannak Magyarországon olyan fenntartók, amelyek sikeresen használják ki ennek a lakhatási koncepciónak a rugalmasságát, másrészt egyúttal azt is, hogy a támogatási szükséglet nem mindenhol jelentkezik „válogatási szempontként”, ahogyan arra korábbi hazai és külföldi elemzések kockázati tényezőként hivatkoztak (Dederich, 2008; Fornefeld, 2008; Sándor, 2018b).

Lakók és támogatók egyaránt utaltak arra, hogy a jelentősegteljes tevékenység, pl. munka formájában, majd a munkát követő tartalmas szabadidő-eltöltés kardinális

kérdés a TL közösségbe integrált szolgáltatássá válásában. Az intézményi kultúra továbbörökítése könnyebben alakul ki akkor, ha a lakók csupán egy nagyobb épületből egy kisebb házba költöznek, de továbbra sem vesznek részt napközben a közösség életében. Elemzésünk során szándékosan nem a szűken értelmezett foglalkoztatást tekintjük fő tartalmi címkének, mert magas támogatási szükséglet és más fogyatékoságok esetén sem csak a klasszikus bér munkára kell gondolni, ha a hasznos, jelentőségteljes tevékenységekről beszélünk. Ide soroltuk azokat a felvetéseket is, amelyek a szabadidőhöz kötődnek, és fontosnak tartjuk elemezni, hogy elkülöníthető-e a szabadidő az alapvető hétköznapi tevékenységtől az elbeszélésekben.

Az interjúkban változatos tevékenységi formák jelentek meg. A legtöbb személy valamilyen védett típusú foglalkoztatásban vesz részt. Legtöbbször speciális műhelyekben vagy napközi otthonokban dolgoznak más sérült és/vagy megváltozott munkaképességű személyekkel. Nem öncélú feladatokat végeznek, hanem megrendelő cégek számára készítenek termékeket, vagy vesznek részt a készítés egyes fázisaiban, részfolyamataiban. Egy esetben a fenntartó azért hozott létre egy szolgáltatócentrumot, hogy a környékre kiköltöző lakók számára rendelkezésre álljon más alternatíva, mint az intézeti foglalkoztatás. Itt is érvényesült azonban a TD és az apró lépések elve, így aki szeretett volna, maradhatott a régi intézeti munkahelyén. A segítők megvárták, amíg a személyek maguk jelezték, hogy már nem mennek oda szívesen, és váltanának. Néhányan nyílt munkaerőpiacon dolgoznak, esetleg támogatott foglalkoztatás keretében tevékenykednek, de ez a foglalkoztatási forma ritkább.

A legtöbb TL-szolgáltatás már a költözköztetést megelőzően volt készülőben, így a napközbeni elfoglaltságot is biztosított, azonban különösen a magas támogatási szükségletű emberek esetén nem mindig sikerült ezt rögtön megoldani. Egy segítő tapasztalata szerint többször jártak úgy, hogy a foglalkoztatók ugyan felvették és adminisztrálták a személyt, de azt kérték, hogy inkább ne jöjjön be napközben, hanem maradjon otthon. Ennek hátterében rendszerszintű problémát, pl. jelentősen túlterhelt dolgozókat sejtünk, nem nyílt azonban mód a jelenség részletesebb elemzésére. Egy átmeneti időszakban a fentiek miatt előfordult, hogy nem mindenki számára váltak el a lakhatás és a foglalkoztatás életterei, ami a TL egyik fontos kritériuma. Ezt a nehézséget sikerült megoldani, és jelenleg csak olyan személyek tartózkodnak otthon napközben, akiknek már a kora is indokolja a nyugdíjas életformát.

A támogatók véleménye szerint talán a munkajellegű feladatok megszervezésénél is nehezebb a szabadidő tartalmas tevékenységekkel való eltöltésének facilitálása. Jól azonosítható volt a szabadidő fogalmának a munkatevékenységektől elkülönült tárgyalása, ami megerősíti, hogy mindenki megkülönbözteti a nem önkéntesen vállalt vagy felelősséggel is járó tevékenységeket a szórakozástól (amely tevékenységek és jellemzők természetesen gyakran egyidejűleg is jelen lehetnek). A döntéshozattal összefüggő szempont, hogy a segítők nem ragaszkodnak egy ideálisnak, normálisnak tartott szabadidős programhoz, és elismerik, hogy mindenkinek joga van a semmittevéshez is. A lakók által említett legtöbb program nem speciális (mozi, színház, városi rendezvények, barátok látogatása és meghívása, járművekkel utazás, kiállítások látogatása stb.), hanem a közösség többi tagja számára is hozzáférhető. Ezekon kívül minden évben eljárnak több TL lakóival közösen nyaralni, és részt vesznek a fenntartók által szervezett speciális rendezvényeken is.

EMPOWERMENT, DÖNTÉSHOZATAL

...Én bíztam elejétől fogva benne. Azt mondták, hogy majd nem lesz önálló, meg satöbbi, én meg... mert oké, nem bírta a lába, meg satöbbi, a hosszú utat, de én kivítem, azért is, hogy szokja. És a mai napig elmegy dolgozni önállóan. (lakó)

Ebbe a kategóriába kerültek azok a gondolatok, amelyek a választási lehetőségekkel, a döntéshozattal, illetve az empowerment-folyamatokkal kapcsolatban fogalmazódtak meg. Az önrendelkezés korlátozásával kapcsolatban felállított korábbi csoportosításunkat (Sándor, 2017) alapul véve elmondható, hogy a közösség által alkotott, nem fogyatékoságból fakadó és az együttéléshez szükséges korlátozások dominálnak, míg a többi 3 kategória (intézményi struktúrából fakadó, szükséglet-kielégítéshez köthető, problémásnak ítélt viselkedésből fakadó) nem jelenik meg. Ennek részben oka az, hogy a résztvevők közül senki nem volt magas támogatási szükségletű személy, így nem nehezített jelentősen a kommunikáció, részben pedig az, hogy a lakhatás struktúrája megelőzi azokat a helyzeteket, amelyek a korlátozásokhoz vezetnek. Az önrendelkezés korlátozása tehát csak annak érdekében történik, hogy mások önrendelkezése ne csorbuljon, és harmonikus lehessen az együttélés. Fontos jellemzője továbbá a szabályoknak (telefonos egyeztetés a hazatérés időpontjáról, látogatók fogadásának módjáról), hogy nem a segítők vagy a fenntartó, hanem alulról jövő kezdeményezésként, a lakók által kerültek kidolgozásra.

A támogatók kezdetben adtak annak teret, hogy a lakók tapasztalják meg, mi történik, ha nincsenek szabályok, ez azonban ahhoz vezetett, hogy nem takarította senki a közösségi tereket, vagy egy személy egyedül megette a vásárolt élelmiszert (lásd az étkezés kategóriát). A döntéshozatali képesség a kockázatvállalás méltóságát tiszteltetben tartva (Perske, 1972), az ilyen tapasztalatokon keresztül fejlődik, ezért senkitől nem tagadható meg. A legtöbb lakónak korábban nem volt ilyen tanulási helyzetekre lehetősége az intézeti keretek miatt.

Bár nem így nevesítették, de az empowerment, azaz a hatalommal való felruházás fontos elemeit említették mind a három fókuszcsoportban. Nemcsak a támogatók tartják kompetens, döntéshozatalra képes személyeknek a lakókat, hanem ők is feltétlen bizalommal fordulnak egymás képességei, erősségei felé.

ÉTKEZÉS

Tehát aztán még a karácsonyi vacsoránál, hogy azt mondja a 43 éves lakó, hogy: „X, mi már igazi emberek vagyunk!” Azt mondja neki X, hogy „De hát, te miről beszélsz?! Persze, hogy azok vagytok!” „Képzeld, X, kiválaszthattuk a vacsorát, amit enni szeretnénk!” Tehát, ugye, étlapot az internetről, tehát ott mindenki, amit szeretett volna. (támogató)

Az étkezés a döntéshozatal egyik markáns példajaként beemelhető lenne az előző kategóriába, de úgy véljük, aláhúzza a lakók számára releváns önrendelkezési területek figyelembevételét, ha kiemelten is tárgyaljuk.

Korábbi empirikus tapasztalatunk, miszerint az étkezés az önrendelkezésnek egy centrális eleme (Sándor, 2017), megerősítést nyert ebben a kutatásban, alacso-

nyabb támogatási szükséglet esetén is. Kutatótársaim már az interjúvázlatba is több kérdéssel beépítették a témát, és az interjúk felvétele során is kirajzolódott, hogy ez jó döntésnek bizonyult. A téma motiváló volt mindenki számára, és számos példán keresztül megmutatta az önrendelkező élet fontos nehézségeit.

Mivel olyan emberekről van szó, akik nem feltétlenül ehettek korábban annyit és olyan ételeket, amilyeneket szerettek volna, továbbá nem volt tapasztalatuk a bevásárlás és főzés mikéntjéről, a TL-be való kiköltözés fontos szabadságot, de felelősséget is jelent ezen a téren. A megfelelő minőségű, tápláló élelmiszerek vásárlása, a hűtő feltöltése kezdetben az egyik legnagyobb nehézséget okozta lakók és támogatók számára egyaránt. Mivel a szakmai irányelvekkel összhangban természetesen egyik szolgáltató sem zárja el a konyhát és az ételeket, szereztek tapasztalatot a bőség zavarából és a tanult kontroll hiányából fakadó túlevéssel, rosszulállattal. Előfordult továbbá, hogy valaki megette a közösség számára rendelkezésre álló ételt, így másoknak nem maradt. Általános tapasztalat, hogy nem tudták kezdetben felmérni, adott számú ember vajon mennyit eszik, így az is előfordult, hogy nem mindenkinek jutott vacsora.

A fokozatosság elvét követve először több segítséget nyújtottak a fenti helyzetek kezelésében a támogatók, majd egyre több önrendelkezést biztosítottak a lakók számára. Ma meghatározott összeg felett önállóan rendelkezhetnek, és egyedül is eljárnak vásárolni. Főként hétvégén jellemző a közösen elkészített ebéd, vacsora, amit közös megegyezéssel találnak ki, majd készítenek el. A legtöbb segítség ma már az új receptek tanulásakor szükséges.

Egy különbség megjelent azonban abban a TL-ben, amely magas támogatási szükségletű személyeket is fogad. Itt nagy problémát jelent, hogy az önrendelkezés egyik fő terepe az étkezés, és ezért nehéz megakadályozni, hogy a lakók elhízzanak. Bár a támogatójuk szerint ehhez is joguk lehet, az egészségügyi állapottal kapcsolatos felelősség megosztása, bizonyos esetekben annak átvállalása, fontos szempont lehet. A helyzetet nem nyílt korlátozással, hanem az adagok differenciált felosztásával próbálják kezelni. Így például van olyan személy, aki kisebb adagot kap egyszerre, de mindig kap még, ha kér, így biztosított számára is a repetázás élménye.

JOGOK, GONDNOKSÁG

Ugye, a legnagyobb fájó pontunk a gondnoki rendszer [...] a hivatásos gondnokok nem foglalkoznak ezekkel a fiatalokkal, mert nem foglalkoznak velük, tehát olyan szinten kerültek ki, hogy nulla segítségével... (támogató)

A lakók közül szinte mindenkit érintett az állampolgári jogai korlátozásának kérdése, csupán két személy jelezte, hogy (már) nem áll gondnokság alatt. Senkinek nem sikerült még TD-re váltania, azonban ez többeknél már folyamatban van. Mivel zömében intézetben nevelkedtek, szinte mindenkinek hivatásos gondnoka van.

Bár az interjúvázlatunkban nem is szerepelt a témára vonatkozó kérdés, a csoport tagjainak tudatosságára, fejlett empowerment folyamataira utal, hogy fellelték, majd hosszasan tárgyalták. Számos példáról számoltak be, ami illusztrálta, hogy a gondnokság rendszere diszfunkcionálisan működik, és nem reagál az egyéni

szükségletekre. Amióta átköltöztek a TL-be, a gondnokok meg sem látogatták őket, számos esetben kiderült, hogy az új címet nem is tudják. Sok esetben nehezített a saját pénzhez való hozzáférés, mert a gondnokok nem írják alá a szükséges iratokat.

A támogatók oldaláról, a lakókkal összhangban ugyanezek a szempontok hangzottak el. Senki nem tartja jó megoldásnak a működő rendszert, számos anomáliáról számoltak be. A gondnokság alapvetően ellentmond a TL-szemléletnek, mert helyettes döntéshozatalra épít az önrendelkezés támogatása helyett. A legnagyobb probléma a gyakorlat oldaláról azonban az, hogy még a helyettes döntéshozatal sem működik megfelelően, mert nincsen interakció a felek között, és az ügyintézés, hétköznapi helyzetek megoldását akadályozza a gondnok mint szerep.

Minden résztvevő egyetértett abban, hogy így nem lehet önrendelkező felnőtt életet élni és döntéseket hozni, *a gondnokságot el kell törölni, és a támogatott döntéshozatalra van szükség* helyette. A támogatott lakhatásban csak akkor válhatnak a személyek önrendelkező, aktív állampolgárokká, ha ez a változás a jogszabályok szintjén is megtörténik. Eredményeink ezzel alátámasztják a külföldi és hazai források által is gyakran említett összefüggést az Egyezmény 12. és 19. cikke között (Quinn, 2013; Katona, 2014).

TÁMOGATÓI HÁLÓ

[A jó segítő] legyen megbízható, bármilyen titkot el lehessen neki mondani, ha, mondjuk, megkérem Ildi nénit, hogy „jaj, legyen szíves, Ildi néni, vagy Anikó néni, most nem akarom, hogy elmondja másnak!” A megbízhatóság, a bizalom, a figyelem. Meg az is, hogy figyeljünk egymásra, ez is nagyon jó... (lakó)

A támogatói háló a közösségi alapú szolgáltatássá válás útján hangsúlyos. A tapasztalatok alapján a lakók számára elemi fontosságú, hogy a támogatóikkal bizalmi viszonyban vannak, mindent meg tudnak beszélni. Úgy érzik, hogy nem fordulhat elő olyan helyzet, amit nem tudnának a segítőikkel együtt megoldani. Kevesen tartják a kapcsolatot a családtagjaikkal, de a szolgáltató részéről természetes lenne lehetőségük erre. A nehézséget az okozza inkább, amikor a családtagok a segítőik megítélése szerint nem jó hatással vannak a lakókra, nem jó szándékkal közelednek. Mivel itt néhány esetben gyermekvédelmi gondoskodásba vett, illetve legtöbb esetben intézetben nevelkedett személyekről van szó, ez a jelenség nem okoz meglepetést.

Az egyik támogatói fókuszcsoportban merült fel, hogy a TL-közösség részei természetes módon a családtagok is. Mivel ez ellentmondásosnak tűnt a fentiek ismeretében, tisztázni kellett, hogy az alanyok a saját családtagjaikra gondoltak. Azaz a segítőik házastársai, gyermekei, szülei és barátai is bevonódnak a TL megszervezésébe, főként önkéntes munkájukkal. Jellemző továbbá, hogy a segítő szempontjából nem válnak el élesen a munka és a magánélet színterei, mert a lakók átmehetnek a saját otthonukba, részt vesznek családi eseményeken és fordítva. Ezt nemcsak kisvárosi, hanem nagyvárosi szolgáltatások esetén is egyértelműen leírták.

A lakók kapcsolati személyekként még említették a barátaikat, akik közül sokan még ma is intézményben élnek, és onnan érkeznek látogatóba. Kapcsolatban vannak más TL-ben élő személyekkel, és programokat is szerveznek közösen. Ismerik, és jó viszonyban vannak a szomszédokkal, akik számára nem volt korábban külön „érzékenyítés” erre a helyzetre. A gyakorlati képzés során már nyilvánvalóvá vált, hogy érkezni fognak a környékre sérült emberek, és a szomszédok megismerhették őket, így a költözésnél nem merült fel nehézség. A tágabb kapcsolati háló részei a különféle szolgáltatásokat nyújtó személyek és intézmények, melyeket a lakók integrált módon vesznek igénybe (házi orvos, fodrász stb.).

Főként a kisebb városokban élő támogatók említették, hogy jó viszont ápolnak a helyi érdekvédő szervezetekkel, hivatalokkal, polgármesterekkel, ami lényeges a közösségben való részvétel fenntartásához és új szolgáltatások létrehozásához. Két TL vezetője is említette, hogy a lakások megvétele, kialakítása is a polgármesterek aktív segítségével történt.

Ebben a vizsgálatban a támogatóként részt vevő interjúalanyok mindannyian professzionális segítők voltak, mert a családtagok nehezen vagy egyáltalán nem voltak elérhetők. A későbbiekben ki fogjuk egészíteni eredményeinket az ő tapasztalataikkal is.

ÖSSZEGRÉS

A kutatás korlátai

Összefoglalva elmondható, hogy a kutatás fő korlátját az önrendelkezés vizsgálatában mindenkor akadályt jelentő gondnokság jelensége képezi. Ez olyan koncepcionális akadály, ami átláthatóvá tehető, de jelenleg fel nem oldható.

A kutatás olyan szolgáltatókat kérdezett meg, amelyek a kormányhatározatba foglalt kiváltási stratégiát megelőzően jöttek létre, így nem feltehetően nem pontosan azokkal az előnyökkel és nehézségekkel szembesültek, amelyekkel a pályázó intézmények fognak. Nagyon fontos további jellemzőjük, hogy nem az intézetek fenntartói, hanem civilek, így nem kötődött érdekük az intézményi struktúra fenntartásához. Ez kedvezőbb kiindulópont, mint amelybe a nagy létszámú intézmények vezetői kényszerülnek.

Említettük, hogy hiányzik a családtagok, a szülők hangja, ami által az elemzésben egyoldalúan negatív színben tűnnek fel, és nem mutatkozik az a számos erőforrás, amit egy TL-közösséghez hozzáadhatnak. A kutatás folytatásában beemelünk olyan családtagokat is, akik figyelemmel kísérik a rokonuk életét, netán gondnoki szerepben is működnek.

A partecipatív módszertani megközelítés korlátjaként tapasztaltuk, hogy nem rendelkezünk jól kimunkált és gyakorlatban sokoldalúan kipróbált eszköztannal a közös elemzéshez. A legépebb szövegek analízise időigényes folyamat, és magas szintű absztrakciót igényel. A szövegek könnyen érthető formára alakítása segíthetné a kutatótársakat, de módosítja a szöveg szintjét, ami számos kérdést vet fel a tartalomlemező eljárások vonatkozásában. Ezt a dilemmát a jelen kutatásban nem tudtuk kielégítően megoldani.

Következtetések és javaslatok a kutatási kérdések tükrében

Összességében elmondható, hogy bár a TL-szolgáltatást igénybe vevő személyek zöme gondnokság alatt áll, az önrendelkező felnőtt életmódot a hétköznapijaikban megtapasztalhatják. Ennek szintje jól megkülönböztethető aszerint, hogy mennyi ideje élnek az intézmény falain kívül. A költözést követően kezdetben számos nehézséggel szembesülnek, de ezeket a támogatóik segítségével néhány hónap elteltével leküzdik, és azt követően otthonra találnak a TL-ben. Ez a szolgáltatási forma a segítőkől rugalmasságot igényel, ugyanakkor sok szakmai kihívással és örömmel jár, ami miatt nagyon kedvelik, sőt, az életük szerves részévé teszik.

Bár az állampolgárság koncepciója még nem tud kiteljesedni, a lakók aktív résztvevői a társadalomnak, dolgoznak, és szabadidejükben részt vesznek a helyi közösség életében. Megítélésem szerint ez az egyik oka annak, hogy nem maradt fenn az életükben az intézeti kultúra, és valóban közösségi alapú szolgáltatásokat vehetnek igénybe. Ugyan vannak a szolgáltatási gyűrűben speciális, külön számukra létrehozott elemek, de ezek nem kirekesztő tényezőkként jelentek meg az interjúkban. A támogatók szemlélete az egyenrangú, partneri viszonyt részesíti előnyben a korlátozással szemben.

A legfontosabb nehézséget a költözés során az élethelyzet radikális megváltozása jelenti. Ezt enyhítették a legtöbb esetben az intézetben zajló elméleti és a saját lakásban zajló gyakorlati felkészítéssel. Ennek ellenére több hónapot vagy évet is igénybe vehet a régi struktúrákról való leválás, amit a fokozatosság biztosításával támogatnak a segítők. A döntéshozatal felelősséggel, kockázattal jár, ami nehéz lehet kezdetben. Az egymás iránti tisztelet és bizalom minden szereplő szintjén megjelent, aminek különösen fontos eleme, hogy a lakók egymást is erősítik, bátorítják. A dilemmákat jól bemutató példa az étkezés, ami felszínre hozza, hogy az önrendelkezéssel járó szabadságot tanulni kell. A kezdeti negatív tapasztalatok, mint a túlevésekből fakadó rosszullétek és hirtelen hízás vagy az üres hűtő miatti éhség közvetlen tanulási lehetőséget biztosítottak a lakók számára. Erre ilyen formában korábban nem volt lehetőségük.

A közösségi alapú szolgáltatások fennmaradását hosszú távon veszélyeztetheti, ha kizárólag professzionális segítői hálózat áll rendelkezésre, de a megismert szolgáltatások igitelnek ezt a hálót folyamatosan bővíteni. A vizsgálat igazolni látszik azt a korábbi feltevést, miszerint az értelmi sérült személyek felnőtt élete az *adott személyi, tárgyi és gazdasági feltételekre alapozva, a támogatókkal egyenrangú kapcsolatban, a felelősségvállalás, védelem és önrendelkezés kölcsönhatásában valósulhat meg* (Sándor, 2018b).

Irodalom

- Ahern, L. & Rosenthal, E. (2007). *Torment not treatment: Serbia's Segregation and Abuse of Children and Adults with Disabilities*. Belgrade: MDRI.
<https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Serbia-rep-english.pdf>
- Altermark, N. (2018). *Citizenship Inclusion and Intellectual Disability. Biopolitics Post-Institutionalism*. London & New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315109947>
- Andráczki-Tóth V., Bódy É., Csicsely Á. & Nyitrai I. (2011). Az intézménytelenítés kapujában. A Píxelből kép válhat? *Esély*, (22)4, 35–54.

- Barnes, C. (1996). Disability and the Myth of the Independent Researcher. *Disability & Society*, (11) 1, 107–110. <https://doi.org/10.1080/09687599650023362>
- Brachmann, A. (2011). *Re-Institutionalisierung statt De-Institutionalisierung in der Behindertenhilfe. Neubestimmung der Funktion von Wohnheimen für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung aus sonderpädagogischer Perspektive*. Wiesbaden: VS Verlag. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-93205-7>
- Braidotti, R. (2005). *Metamorphoses. Towards a materialist theory of becoming*. Cambridge: Polity Press.
- Bugarszki Zs. et al. (2011). *A nagy létszámú intézmények kitagolása és az önálló életvitel támogatása Magyarországon*. Budapest: Soteria, ELTE-TÁTK. http://tatk.elte.hu/file/CANIS_2011_zarotanutmany.pdf
- Bugarszki Zs. (2011). Intézménytelenítés Magyarországon a mentális problémák kezelése területén. *Esély*, (22) 2, 55–85.
- Carey, Allison C. (2009). *On the Margins of Citizenship. Intellectual Disability and Civil Rights in Twentieth-Century America*. Philadelphia: Temple University Press.
- Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2012). Brussels: European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care <http://enil.eu/wp-content/uploads/2016/09/Guidelines-01-16-2013-printer.pdf>
- Council of the EU (2017). *Enhancing Community-based Support and Care for Independent Living. Council Conclusions*. <http://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-15563-2017-INIT/en/pdf>
- Dederich, M. (2008). Der Mensch als Ausgeschlossener. In Fornefeld, B. (Hrsg.), *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (pp. 31–49). München: Ernst Reinhardt.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2011). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (ed.), *The Sage Handbook of Qualitative Research. Fourth edition* (pp. 1–19). London, Sage Publications.
- Edwards, R. & Weller, S. (2012). Shifting analytic ontology: using I-poems in qualitative longitudinal research. *Qualitative Research*, (12)2, 202–217. <https://doi.org/10.1177/1468794111422040>
- ÉFOÉSZ és Inclusion Europe (2009). *Információ mindenkinek. A könnyen érthető kommunikáció európai alapelvei*. Inclusion Europe. http://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/HU_Information_for_all.pdf
- Fornefeld, B. (2008). Pädagogische Leitgedanken als Ausschluss-Prinzipien? In Fornefeld, B. (Hrsg.), *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (pp. 108–147). München: Ernst Reinhardt.
- Foucault, M. (1990). *Felügyelet és büntetés. A börtön története*. Budapest: Gondolat.
- Foucault, M. (2004). *A bolondság története*. Budapest: Atlantisz.
- Friebertshäuser, B. & Panagiotopoulou, A. (2010). Ethnographische Feldforschung. In Friebertshäuser, B., Langer, A. & Prengel, A. (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* (pp. 301–322). 3. Auflage. Weinheim & München: Juventa.
- Gazsi A. (2016). A támogatott döntéshozatal elve és gyakorlata. *Esély*, (27)2, 62–92.
- Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situations of Mental Patients and other Inmates*. New York: Anchor Books.
- Goodley, D. & Van Hove, G. (2005). Disability studies, people with learning difficulties and inclusion. In Goodley, D. & Van Hove, G. *Another Disability Studies reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World* (pp. 9–25). Atwerpen & Apeldorn: Garant.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE.
- Gurbai S. (2015). *A gondnokság alá helyezett személyek választójoga a nemzetközi jog, az európai regionális jog és a komparatív közjog tükrében*. Doktori disszertáció. Budapest: Pázmány Péter Katolikus Egyetem, Jog-és Államtudományi Doktori Iskola.
- Hauser, M. (2016). Qualitätskriterien für die Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. In Buchner, T., Koenig, O. & Schuppener, S. (Hrsg.). (2016), *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen* (pp. 77–98). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Heiszer K. (2017). *Participativ kutatás értelmi sérült személyekkel: a Play decide módszer adaptációja*. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE-PPK, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Horváthné Somogyi I. & Balogh F. (2013). KULCSprogram – gyakorlati megvalósulás és szemléletformáló kommunikációs kampány. *Gyógypedagógiai Szemle*, (43)3, 223–231.

- Jakab N. (2011). *A cselekvőképesség elméleti háttere és munkajogi kérdései*. Doktori disszertáció. Miskolc: Miskolci Egyetem Állam- és Jogtudományi Kar.
- Janjic, B. & Milovanovic, D. C. (2017). *Here the walls have ears too. Testimonies of women with mental disabilities about gender-based violence in residential institutions*. Belgrade: MDRI-S.
- Katona V. (2014). *Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között. A reziliencia lehetősége az életutakban*. Doktori disszertáció. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (szerk.). (folyamatban). *Módszertani kézikönyv partícipatív kutatáshoz és oktatáshoz* (munkacím). Interaktív módszertani tananyag.
- Kondor Zs. (2018). *Közösségi lakhatás-e Magyarországon a támogatott lakhatás?* Doktori disszertáció. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Kozma Á., Simonovits B. & Kopasz M. (2016). Az értelmi fogyatékosokkal élő felnőttek életminősége. In *Fogyatékosokkal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban* (pp. 66–92). Budapest: TÁRKI Zrt.http://old.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf (Letöltés ideje: 2018. 06. 28.)
- Könczei Gy. & Hernádi I. (2011). A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. Hipotetikus kísérlet rekonstrukcióra. In Nagy Z. É. (szerk.), *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (pp. 7–28). Budapest: NCSSZI.
- Könczei Gy. és kutatócsoportja. (2017). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Kutatási zárótanulmány*.
https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanutmany_az_eselyegyenlőség_től_a_taigetoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Kremsner, G. (2017). *Vom Einschluss der Ausgeschlossenen zum Ausschluss der Eingeschlossenen. Biographische Erfahrungen von so genannten Menschen mit Lernschwierigkeiten*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag.
- Nagy Z. É., Kondor Zs., Panyik B., Riz A. & Sziklai I. (2017). *Támogatott lakhatási szolgáltatások. Áttekintés az intézményi férőhely kiváltás során létrejött támogatott lakhatási szolgáltatások működésének első tapasztalatairól*. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft.
<http://fszk.hu/wp-content/uploads/2017/04/T%C3%A1mogatott-lakhat%C3%A1si-szolg%C3%A1ltat%C3%A1sok.pdf>
- Nind, M. (2016). Towards a second generation of inclusive research. In Buchner, T., Koenig, O. & Schuppener, S. (Hrsg.), *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen* (pp. 186–198). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Mayring, P. & Gläser-Zikuda, M. (Hrsg.). (2008). *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse*. 2. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- MDAC. (2017). *Kényszerzubbony és elkülönítés. Vizsgálat a Magyarországon fogyatékosokkal élő felnőttekkel és gyermekkel kapcsolatos rossz bánásmód és elhanyagolás ügyében*. Budapest: MDAC.
http://www.mdac.org/sites/mdac.info/files/straightjackets_and_seclusion.pdf
- Morrow, M., Dagg, P. K. B. & Pederson, A. (2008). Is Deinstitutionalization a 'Failed Experiment'? The Ethics of Re-institutionalization. *Journal of Ethics in Mental Health*, (3)2, 1–7.
- Niehoff, U., Kräling, K. & Theunissen, G. (1998). *Ein Platz in der Gesellschaft. Entospitalisierung von Menschen mit geistiger Behinderung*. Marburg: Lebenshilfe Verlag.
- Perske, R. (1972). The Dignity of Risk. In Wolfensberger, W. (Hrsg.), *Normalization: The Principle of Normalization in Human Services* (pp. 194–200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Priebe, S. (2004). Editorial. Institutionalization revisited – with and without walls. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, (110)2, 81–82. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0047.2004.00386.x>
- Quinn, G. (2013). *Liberation, Cloaking Devices and the Law. Or a personal reflection on the Law and Theology of Article 12 of the UN CRPD*. Előadás, 2013. november 13. Budapest: Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa.
- Ratzka, A. (1988). Aufstand der Betreuten: Selbstrespekt als Richtschnur. In Mayer, A. & Rütter, J. (Hrsg.), *Abschied vom Heim, Erfahrungsberichte aus Ambulanten Diensten und Zentren für Selbstbestimmtes Leben*. München: AG-SPAK. <http://www.independentliving.org/docs4/ratzka88a.htm>
- Sándor A. (2012). *A támogatott döntéshozatal gyakorlati megvalósulása intellektuális fogyatékosokkal élő személyek esetében. Egy németországi vizsgálat tapasztalatai*. Szakdolgozat. Budapest: ELTE BGGYK. <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/22611>

- Sándor A. (2015). Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése. In Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs. & Sándor A. *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*. https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosagtudomany_a_mindennapi_eletben/FM/sfmjs63g.scom
- Sándor A. (2017). „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...”: Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. *Esély*, (28)2, 29–53.
- Sándor A. (2018a). „Az együttgondolkodásból fakadó többlettudás az értelme”: Az inkluzív kutatás módszertana egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai tükrében. *Gyógypedagógiai Szemle*, (46)1, 12–32.
- Sándor A. (2018b). *Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei*. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Sándor A., Horváthné Somogyi I., Iván Z. & Kalányos Gy. (2018). „Kicsit kemény, nehéz, de kezdem élvezni!”: Önrendelkezés támogatott lakhatásban: egy participatív kutatás tapasztalatai. *Carissimi*, (9)3, 6–8.
- Shakespeare, T. (1996). Rules of Engagement: doing disability research. *Disability & Society*, (11)1, 115–119. <https://doi.org/10.1080/09687599650023380>
- Theunissen, G. & Lingg, A. (Hrsg.). (1999). *Wohnen und Leben nach der Enthospitalisierung- Perspektiven für ehemals hospitalisierte und alte Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.
- Theunissen, G. (2009). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen*. Freiburg: Lambertus.
- Theunissen, G. & Kulig, W. (Hrsg.). (2016). *Inklusives Wohnen. Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland*. Fraunhofer IRB Verlag.
- UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). *General comment No. 5 2017 on living independently and being included in the community*. Adopted 31. 08. 2017. http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CR-PD/C/GC/5&Lang=en
- Verdes T. (2009). „A ház az intézet tulajdona”. A totális intézmények lebontásáról, humanizálásáról, és modernizálásáról. *Esély*, (20)4, 92–114.
- Vicsek L. (2006). *Fókuszcsoport. Elméleti megfontolások és gyakorlati alkalmazás*. Budapest: Osiris.
- Wehmeyer, M. L. & Schwartz, M. (1997). Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow-Up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. *Exceptional Children*, (63)2, 245–255. <https://doi.org/10.1177/001440299706300207>
- Wehmeyer, M. & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, (45)5, 371–383. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00342.x>
- Wehmeyer, M. L. & Palmer, S. B. (2003). Adult Outcomes for Students with Cognitive Disabilities Three-Years After High School: The Impact of Self-Determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, (38)2, 131–144.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, (30)3, 113–120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Little, T. D. & Lopez, S. J. (ed.). (2017). *Development of Self-Determination Through the Life-Course*. Dordrecht: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-94-024-1042-6>
- Weigand, G. (Hrsg.). (2009). *Die Praxis des Tagebuchs. Beobachtung- Dokumentation- Reflexion*. Münster: Waxmann Verlag.
- Weingärtner, C. (2009). *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt*. Freiburg: Lambertus.
- Zászkaliczky P. (szerk.). (1998). *A függőségtől az autonómiáig*. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- 1023/2017. (I. 24.) Kormányhatározat Korm.határozat a fogyatékosággal élő személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásáról szóló 2017–2036. évekre vonatkozó hosszú távú koncepcióról.
2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről
2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről

MELLÉKLETEK

Mi-vers 1.

Tapolcáról jöttem, hárman vagyunk egy lakásban.
Idén lesz 7 éve, június 3-án.
Előtte Lesencetomajon laktam.
Kiskorom óta bent voltam intézetben.
Én tudom, hogy milyen volt bent, és most milyen kint.
Mi a támogatott lakhatásról fogunk beszélni, a participatív kutatásról.
Nekem jó volt így meghallgatni másokat.
Nekem is nehéz volt, amikor kiköltöztünk, nagyon furcsa volt.
Én szeretek kertészkedni.
Én szeretek focizni.
El szoktunk menni strandolni is.
Voltunk vonatozni is.

Mi-vers 2.

Hát, ez az intézet.
Az, hogy a lakók hogyan kerülhetnek ki a kinti életbe.
Hogyan kell nekik segíteni.
Az, hogy úgy éljenek, mint mi.
Milyen volt bent, és milyen most itt kint
Ki kell állni magunkért.
Nekünk is volt csomó nehézség, mikor kijöttünk a lakásba.
Mikor kiköltöztünk, ott nagyon furcsa volt.
Nem volt segítő, aki bezárja az ajtót,
nem volt, aki felkeltsen minket,
nem volt, aki elmenjen reggeliért, nekünk kellett elmenni,
mert ott csak odarakták mindig az asztalra a reggelit.

Mi-vers 3.

Nekem jó volt jó így meghallgatni a többieket,
kérdéseket mondok, és arra válaszolnak,
arra a kérdésre, amit felolvasok,
és szerintem jó érzés volt,
mert mindenki szépen el tudta mondani az ő gondolatait,
hogyan élnék,
milyen az intézetből kijönni támogatott lakhatásba.
Érdekes. Mert nem mindenki egyformán mondta a gondolatait.
A konyhai része, a konkrét répapucolás.
Meg a virsliről is mondtak.
Hogy hány darabos virsli, és akkor abból hány ember eszik.

Nem ilyen picit kell venni, hanem nagyot, hogy mindenkinek jusson.
Hát, a mosógépet se tudtuk először, hogy hogyan kell kezelni,
de utána már tudtuk.
Mert a segítő megmutatta, és onnantól tudtuk.
Nekem nagyon tetszett.
Tetszettek a kérdések, tetszettek, amiket mondtak.
Örültem, hogy itt voltak.

Zoltán én-verse

Iván Zoltán vagyok,
Tapolcán lakom támogatott lakhatásban.
17 évet töltöttem a Gicen a gyermekotthonban.
Már '96 óta szőnyeget szövök.
Az intézetben tanultam szőnyeget szőni.
Én a napköziben dolgozom már 3 éve.
A napköziben is van, ugye, ott is sok szőnyeget gyártottam.
Előtte Lesencetomajon laktam 10 évig.
Ott az intézet mellett a bal oldalon van a lakóotthon.
És ott sokkal jobb volt, Gyurival voltunk ketten.
Igen, én már 21 éve szövök.
Rongyszőnyeget, futószőnyeget... A hosszúsága, a rövidsége, a közepe.
Lehet hosszabbat is, 3 vagy 4 métert is lehet csinálni.

György én-verse

Kalányos György vagyok, Tapolcán lakunk hárman támogatott lakhatásban.
Nekem volt részem az intézetben.
Mikor odakerültem, hatan voltunk egy szobában.
Nekem nem tetszett, és hiába szóltam a segítőnek,
azt mondták, hogy ez nem kollégium, hanem ez egy nagy intézmény.
És hiába, azt mondták, hogy vetközzünk le, és várjunk, de én nem szeretek várni.
És mi 8 évig laktunk a lakóotthonban,
és utána volt ilyen intézeti tanfolyam,
és akkor minket választottak hárman.
Hát, jobb kint lenni.
Itt, a lakásban azt eszek, amit akarok. Itt közösen eszünk.
Ott be volt osztva, hogy mikor van reggeli, ebéd, meg vacsora.
Fontosak a mi tapasztalataink.
Sok régi dolgozóval szoktam találkozni.
Meg ma is, meg tegnap is, kérdezik tőlem,
„Na, Gyuri, milyen kint lenni a kinti életben?”
„Nagyon jó.”
„És nem akar visszajönni?”
Mondom: „Nem!”